

Dor Total nos doentes com metastização óssea

Total Pain in patients with bone metastases

Manuel Luís Vila Capelas*

Escola Superior de Enfermagem S. Francisco das Misericórdias

Resumo

Dor Total é um conceito fulcral em cuidados paliativos. Desenvolvemos este estudo no sentido de explorar e identificar as dimensões práticas deste conceito, na população de doentes oncológicos com metástases ósseas. É um estudo descritivo simples, quantitativo e transversal, com uma amostra acidental com selecção racional, constituída por 53 sujeitos acompanhados num serviço de oncologia, cujo objectivo é descrever a Dor Total nos doentes com metastização óssea, através da identificação da sua miríade de problemas.

As principais conclusões são: a dor óssea é uma dor somática com contornos de neuropática, descrita por enorme diversidade de constructos; mesmo com uma dor ligeira a moderada, evidenciada pela maioria dos sujeitos, esta interfere significativamente no seu quotidiano, nomeadamente no sono, humor, relacionamento com outras pessoas, trabalho, na mobilidade e locomoção, e no aproveitamento da vida; os sujeitos evidenciam significativas dificuldades físicas, com repercussão em actos tão simples como subir escadas, efectuar passeios, curvar, ajoelhar, inclinar; a ansiedade e ou depressão estão presentes em menos de 20% dos sujeitos, embora na generalidade, estejam mais irritáveis, com dificuldades de memória e pouco ou nada satisfeitos com a sua reacção à doença, assim como se preocupam ou têm medo da morte; não se encontram sinais indiciadores de *delirium*; a generalidade dos sujeitos apresenta sinais e factores indicadores e contributivos para significativo sofrimento social e espiritual; na realidade, a generalidade dos sujeitos, consoante o impacto que cada um atribui às diversas questões na sua vida, apresenta sofrimento global/dor total em maior ou menor grau.

Palavras-chave: cuidados paliativos, metástases ósseas, dor óssea, dor total, sofrimento. ¶¶

Introdução

A Dor Total é um conceito fulcral e nuclear em cuidados paliativos.

Segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor, esta é uma experiência individual, senso-

Abstract

Total pain is a central concept in palliative care. We promote this study which goal was exploring the practical dimensions of that concept in a particular population of patients with bone metastases. The study is a simple descriptive, transversal and quantitative one, with an accidental sample, rationally selected, of 53 patients followed in one oncology unit.

The goal was to describe Total Pain in patients with bone metastases, through the identification of the different associated problems.

The main conclusions of this study are: bone pain is a somatic pain, sometimes with neuropathic traits, described through a large range of concepts and expressions; even a low or moderate level of pain, as that showed by the majority of patients, has important impact in the daily living activities, namely sleeping, humour, general wellbeing, walking and working; patients show significant physical limitations, with impact on simple activities like climbing stairs, walking, bending and kneeling down; anxiety and/or depression are present in less than 20% of the patients, although, in general, patients are more nervous, with memory problems and unsatisfied with their reactions to their illness. They express concerns and fear about death; there was no evidence of delirium; in general, these patients show evident signs of important social and spiritual suffering; the majority of these patients show important amount of suffering/total pain, depending on the impact that each of them attributes to the losses the illness produced in their lives.

Keywords: palliative care, bone metastases, bone pain, total pain, suffering. ¶¶

rial e emocional desagradável associada a dano tecidual ou potencial, ou descrita em termos de tal dano (1). Desta forma, poder-se-á dizer que é um acontecimento ao nível somático e psíquico, influenciado pelo estado psicológico do doente, sua postura moral e pelo significado com que essa dor é por ele assumida (2,3). É afectada, positiva ou

* luis.capelas@sapo.pt

negativamente, por inúmeros factores nas múltiplas dimensões humanas e afecta o modo de vida, as relações familiares, a vida social, o sono, o apetite, a espiritualidade e a capacidade de executar actividades físicas essenciais para o seu autocuidado e prazer.

Esta influência negativa gera um sofrimento total e global a que Cicely Saunders chamou Dor Total, definindo-a como uma miríade de problemas físicos, sociais, psíquicos e espirituais, a que se chamou de dor física, dor psíquica, dor social e dor espiritual, fortemente inter-relacionados e produtores de um considerável sofrimento global (4,5).

Neste contexto, para uma adequada intervenção, e como não é possível controlar a dor física nem qualquer um dos sintomas sem que se consiga controlar em simultâneo todos os outros factores geradores de sofrimento, é fundamental que os avaliemos e identifiquemos de forma a dar resposta às necessidades e aos problemas reais dos doentes.

Mais especificamente, a dor óssea originada por metástases ósseas, é considerada como uma das causas mais comuns de dor nas pessoas com doença oncológica avançada e de maior dificuldade de controlo, assim como das complicações ósseas geradas pelo processo metastático (6,7).

Com este estudo pretendeu-se dar resposta à questão: “Quais as manifestações da dor física, psíquica, social e espiritual nos doentes com metastização óssea?” tendo como objectivo descrever a Dor Total nos doentes com metastização óssea.

Conceitos

Metastização óssea

O cancro atinge o osso através de um crescimento neoplásico primário, invasão directa a partir de outros tumores primários ou por disseminação hematogénica, sendo esta última a mais comum e designada por metastização óssea (8), associada quase sempre a um significado de incurabilidade da doença.

A sua incidência varia entre 23-84%, dependendo do local do tumor primário, para todas as neoplasias em estado avançado (9), sendo mais frequente nos tumores mamários, pulmonares, prostáticos, da tireóide, renais e no mieloma múltiplo, com taxas de 80% nas situações avançadas de neoplasia da mama e próstata (9,10,11,12).

Para que a metastização óssea ocorra, é necessário que se desencadeie uma cascata de acontecimentos interligados para que células neoplásicas consigam

desencadear uma neoplasia secundária em locais ósseos distantes da neoplasia primária (8), começando pelo progressivo crescimento no local primário e posterior vascularização, invasão sanguínea, desprendimento de células neoplásicas, capacidade de sobrevivência na circulação e embolização, chegada e fixação ao local de metastização, extravasamento, invasão do órgão alvo (osso) e por fim o progressivo crescimento da metástase (13).

Aí instalada, desenvolve-se um forte sinergismo entre as células cancerígenas e o ambiente singular dos microcompartimentos ósseos, envolvendo síntese e libertação de enzimas proteolíticas, factores de angiogénese e de crescimento autócrinos, assim como de moléculas adesivas (14,15), alterando a homeostasia da regeneração óssea, interferindo na função dos osteoblastos e osteoclastos. Desta interferência resultarão lesões blásticas, líticas ou mistas, consoante o maior ou menor predomínio funcional de cada uma dessas células.

As líticas são erosões do tecido ósseo resultantes de um predomínio funcional dos osteoclastos, do que resulta uma predominância da reabsorção óssea e consequente destruição (10,14,16). Resultam lesões múltiplas, circulares, parecendo e sendo perfurações, normalmente na grelha costal, crânio, vértebras, bacia e ossos longos (13). Estas lesões – osteolíticas – são típicas no mieloma múltiplo e frequentes no cancro da mama e do pulmão.

As lesões blásticas resultam de uma maior actividade dos osteoblastos, revelando-se como áreas de neoformação óssea, com matriz disforme. Embora sejam áreas de maior densidade óssea, com aspecto esclerótico, propiciam igualmente complicações, pois apresentam matriz óssea disforme, e como tal menor solidez estrutural (10,13,14,15,16). A neoplasia da próstata é a principal geradora deste padrão metastático (13,14,15,17,18).

Em algumas neoplasias, em especial a mamária, as metástases são mistas, embora com um predomínio das líticas, por predomínio da acção sobre os osteoclastos.

Todos os 3-4 meses surgem complicações tais como dor, osteólise, fracturas patológicas, compressão medular, hipercalcémia e anemia, agravando decisivamente o prognóstico global destes doentes (9,11).

Clinicamente a dor óssea intensa está presente em mais de 2/3 dos doentes (9) podendo ser negada por 30-50% dos doentes (11), sendo que a metastização do ilíaco, fémur ou vértebras originam dor que se intensifica com o movimento, alterações da

postura ou posição corporal, e sob pressão (11). Sensibilidade aumentada na área é evidente em 16% dos doentes com evidência imagiológica de metástases ósseas (11).

As fracturas patológicas, nomeadamente dos ossos longos, são uma complicação importante, que ocorre em cerca de 9,5% dos casos (11). Se nos reportarmos à globalidade das fracturas, estas surgem em 50% dos doentes (14) requerendo intervenção cirúrgica. Janjan refere que em 8-30% dos doentes com metástases ósseas surgirão fracturas patológicas (9).

A compressão medular, por sua vez, resulta de metastização vertebral, originando dor em 90% dos doentes, sendo que 62% podem desenvolver paraplegia, do mesmo modo que défices sensoriais podem surgir em 70-80% dos doentes e perturbações vesicais e intestinais em 14-77% (9).

Dor física (óssea)

Resumindo, o processo fisiopatológico da dor, que envolve diversas estruturas nervosas (1ª, 2ª, 3ª neurónios e diversas vias de transmissão) (19) assim como mecanismos excitatórios-inibitórios (20), resulta de dois processos de sensibilização: a dos nociceptores e a central (6,21). A primeira é mediada pela actividade simpática aferente enquanto a segunda está dependente de todo um processo complexo em que representa um papel importante a activação dos receptores NMDA (N-metil-D-aspartato) encontrados em concentrações elevadas nos cornos dorsais da espinal medula (6,21) que, quando bloqueados farmacologicamente, impedem o processo de sensibilização central, com consequente diminuição da resposta central à dor (6).

A dor num doente com cancro, só em 78% dos casos é devida directamente à neoplasia. As restantes advêm em 19% de processos terapêuticos relacionados com o cancro e em 3% de processos não relacionados com a neoplasia nem com a terapêutica (3). Pode ainda classificar-se em nociceptiva ou neuropática. A primeira divide-se ainda em somática e visceral e a segunda em nevralgia e disestesia (3,21). A somática pode ser provocada pela invasão neoplásica do tecido ósseo (maior prevalência) e ou articular, muscular, conjuntivo, resultante da estimulação dos nociceptores pelos mediadores inflamatórios libertados pelo tumor, sendo considerada pelos doentes como uma dor bem localizada, constante ou intermitente, torturante (21). A visceral parece resultar, essencialmente, da intensidade do estímulo e da maior frequência dos potenciais de

acção em detrimento da qualidade do estímulo inicial (22) com posterior activação dos nociceptores e em que a libertação dos mediadores inflamatórios aumenta e perpetua a transmissão dos estímulos nócicos (21). É uma dor mais profunda, mais mal localizada que a somática, constante ou inconstante, constritiva, esmagadora (6). A neuropática surge da lesão ou inflamação do sistema nervoso, seja periférico ou central. No âmbito destes doentes, a dor neuropática periférica é desencadeada por infiltração directa neoplásica, por compressão nervosa pelo tumor ou por lesões derivadas da rádio ou quimioterapia. Os sintomas desencadeados incluem uma dor tipo queimadura espontânea e constante, com paroxismos de dor penetrante ou lancinante, com irradiação ocasional e que aumenta a resposta aos estímulos nócicos, com hiperalgesia e induz dor por mecanismos não nócicos (alodinia) (21).

A dor óssea, mais especificamente, derivada do processo de metastização é um dos mais difíceis problemas que implica manusear e controlar em cuidados paliativos (7) e é talvez, a causa mais comum de dor na doença neoplásica avançada (6), mas acerca da qual o processo fisiopatológico ainda não está bem esclarecido (7,8), até porque nem todas as metástases ósseas originam dor (23), embora esta quando ocorra possa ser um dos primeiros sinais de disseminação neoplásica (24).

A dor por metastização óssea pode decorrer por invasão directa da matriz óssea, com microfracturas, aumento da pressão do endóstio ou distorção do perióstio, ou ainda por compressão nervosa, normalmente associada com colapso vertebral ou, por sua vez, devido a espasmos musculares na região anatómica das lesões (24,25). Em oposição à cortical e medula óssea, que não possuem terminações nervosas, o perióstio e os vasos sanguíneos são ricos nestas estruturas (26), pelo que se pensa que a dor óssea resulta da estimulação dos receptores nociceptivos do perióstio e endóstio, em que a distorção do primeiro pode ser uma das principais causas, devido ao aumento da massa tumoral ou por edema inflamatório peri-metástase (24,27). Se esta distensão do perióstio for muito gradual e de forma lenta, a dor é mínima pela própria capacidade de adaptação da estrutura óssea, o que parece justificar a ausência de dor em algumas zonas metastizadas, embora tal justificação não seja de todo clara, pois em alguns casos a diminuição do volume da neoplasia, não se acompanha de diminuição da intensidade da dor (24,27). Na génese da dor óssea por metástases está também a libertação de mediadores químicos que

estimulam a transmissão dos impulsos através das bainhas nervosas até ao sistema nervoso central, além de, também, fomentarem o edema e consequente distensão do periósteo (24) e a manutenção do estímulo nociceptivo (26). As citocinas libertadas pelas células neoplásicas intervêm, por sua vez, na manutenção do processo inflamatório e na génese do mecanismo neuropático da dor óssea (26). Ao nível dos cornos dorsais da medula surge a hipertrofia dos astrocitos o que facilitará a transmissão do estímulo nociceptivo (26).

Do ponto de vista clínico, a dor óssea metastática é essencialmente somática mas com cruzamento de mecanismos neuropáticos (metastização craniana e vertebral) (24). Uma dor contínua, permanente, muito bem localizada, é a forma mais clássica de apresentação, com o seu desenvolvimento gradual em semanas ou meses, para níveis de intensidade mais elevados, com aumento significativo aquando da existência de pressão sobre a zona (8). Quando em repouso é provável que diminua de intensidade, mas com o movimento o seu agravamento é notório (8), originando o que se chama de dor incidental, como forma de apresentação de uma dor irruptiva.

A dor incidental é a causa de dor irruptiva em 20-60% dos doentes (8,24,27), descrita como constante, com aumento progressivo da intensidade, agravada pelos movimentos como tosse, andar, voltar-se, levantar-se, inspirações profundas, com um início súbito e que em minutos atinge um pico de intensidade elevada (8,23,24,27). Quando a metastização ocorre nos pedículos vertebrais, a dor é unilateral na zona da raiz nervosa e quando a compressão é ao nível do cordão espinal, surge uma dor nos membros inferiores, com uma distribuição extra dermatómos, normalmente circunferencial, assim como pode surgir também dor visceral por distensão vesical ou intestinal (23).

Sendo uma experiência individual, a dor pode ser afectada positivamente por alívio de outros sintomas, repouso e compreensão, companheirismo, actividade criativa, relaxamento, redução da ansiedade, elevação do humor, analgésicos, antidepressivos e negativamente pelo desconforto, insónia, fadiga, ansiedade, medo, cólera, tristeza, depressão, aborrecimento, isolamento mental e abandono social (2,3). Do mesmo modo, a sua presença afecta negativamente a dimensão física, psicológica, social e espiritual, nomeadamente, a actividade geral, a mobilidade, o trabalho normal, as relações com os outros, o sono, o prazer da vida e o humor.

Dor psicológica

Quando se recebe um diagnóstico de cancro vai haver um processo de iniciação ao plano terapêutico, com avaliações médicas e com o desenvolvimento de novas relações com pessoas até aí desconhecidas (o pessoal de saúde), com altos índices de informação por vezes geradoras de medo e de confusão (28). Nesta fase os doentes experimentam um aumento da responsabilidade, preocupação e algum isolamento, ficando acentuadamente ansiosos, apreensivos, centrando todas as suas atenções em aspectos existenciais, saúde, trabalho, suporte financeiro, religião, relações com a família e amigos (28). É uma fase de significativo sofrimento psicológico, em especial se viveram experiências traumatizantes ou negativas, em relação a familiares ou amigos (28).

Surge uma reacção emocional típica com um período inicial de choque e negação, a que se segue um período de grande perturbação com sintomas sugestivos de ansiedade e depressão, irritabilidade, alterações do apetite e do sono (28,29,30). A capacidade de concentração e de desempenhar as actividades diárias são notoriamente afectadas, em que os pensamentos relativos ao prognóstico e os medos do que há-de vir, em especial o de uma morte dolorosa, estão permanentemente presentes (29,31,32). Surge também a raiva, o sentimento de culpa, a agressividade, o nervosismo (31). Estas respostas, consideram-se normais, na medida em que são uma reacção às perdas que o doente vivencia, influenciadas por factores clínicos, pelo suporte social, mecanismos de *coping* e a própria personalidade do doente (32,33). São por isso, em situação normal, autolimitadas no tempo, embora variável, caso as circunstâncias envolventes sejam favoráveis, considerando-se que foi ultrapassada a crise quando a intensidade dos sintomas diminui ao ponto de não afectar o dia-a-dia do doente (28).

Sendo respostas, que surgem como resultado de perdas, e como estas vão aparecendo e desaparecendo ao longo da evolução da doença, também os sintomas e respostas evidenciadas vão oscilar, consoante o doente esteja nesta fase inicial, no momento da primeira recidiva ou à medida que a morte se aproxima (2).

Assim, como já vimos, na resposta inicial, o doente evidencia descrença, negação, choque, entorpecimento e desespero, nas fases posteriores experimenta um período (semanas a meses) com ansiedade, insónia, dificuldades de concentração, cólera, culpa, rotura da actividade, tristeza, depressão, evoluindo,

à medida que a disforia diminui para um estado adaptativo enfrentando positivamente as situações com que se depara, estabelecendo novas metas, ganhando e restaurando a esperança com os novos objectivos e a retoma das actividades (2,30).

A recidiva da doença ou a progressão sem retrocesso da mesma, em especial, quando surge após um período de remissão, é altamente devastador para o doente e família, dando lugar à depressão, com expressões de negativismo e de retoma das preocupações com a morte, e, por vezes, com sentimentos de desencanto e desagravo para com o sistema de saúde (28). O doente sente que a partir deste momento virá a dor, a incapacidade, a sobrecarga dos seus entes queridos, a dependência, podendo surgir ideias suicidas, resultantes do elevado sofrimento a que está sujeito (28).

Assim que sente que entra na fase terminal da doença e que consequentemente a morte se aproxima, surgem na sua mente, de forma intensa, questões inerentes ao processo de morrer, em detrimento da própria constatação da morte futura e próxima (28). Na ausência de suporte emocional, este processo é visto sob uma perspectiva muito negativa, surgindo a intensa ansiedade, medos fortíssimos, depressão, *delirium*, assim como ideias suicidas, no sentido de evitar o sofrimento (28). Requer-se por isso uma adequada e intensa abordagem no sentido de reverter este sofrimento que lhe impedirá um resto de vida com alguma qualidade e dignidade.

Todas estas reacções, em algum momento, no processo de evolução da doença, reverterão em maior ou menor sofrimento psicológico, dependendo de três factores: médicos (evolução clínica da doença, tipo de tratamento, presença de dor e sofrimento), psicológicos (maturidade psicológica, alteração dos objectivos de vida, maleabilidade individual para adaptar e adquirir novos planos de vida, estratégias de *coping*), sociais (disponibilidade de suporte dos amigos, família, cuidadores informais e técnicos de saúde) e espirituais (34).

A negação é um mecanismo comum de defesa, conseguindo através da capacidade de ignorar a ameaça, minimizar a realidade que o confronta e amedronta. Sendo um mecanismo de adaptação, de *coping*, enquanto resposta normal não carece de intervenção, a não ser que interfira com a aceitação do tratamento, com a planificação do futuro e com as relações interpessoais (2).

A raiva, cólera, como forma de resposta psicológica e geradora de sofrimento, é transitória, implicando intervenção quando esta se deslocar e projectar para

a família ou cuidadores, ou mesmo interferir com a aceitação das limitações não permitindo que este se adapte à sua nova situação, às suas incapacidades. Intervir, não é suprimir ou recalcar a cólera, pois nesta situação levará a isolamento do doente, não-cooperação e incitará à depressão (2).

Quando entramos mais especificamente na área do sofrimento psicológico significativo encontramos três importantes entidades, que implicam uma reflexão mais profunda: ansiedade, a depressão e as alterações cognitivas (32,33,34).

Por ansiedade entende-se o sentimento de medo e apreensão desproporcional ao contexto vivido pelo indivíduo (35) e, da mesma forma que a dor, é considerada como um sintoma multidimensional, com manifestações somáticas, afectivas, cognitivas e comportamentais (35), em que a forma patológica afectará cerca de 15-30% dos doentes com doença oncológica, estando mais presente aquando da existência de dor (35).

Quando a existência desta entidade se confina a uma ou duas semanas após o diagnóstico de cancro, ou qualquer outra notícia que gera um período de choque, é entendida como uma ansiedade reactiva, que não carece de intervenção específica, a não ser que interfira significativamente com as actividades de vida e bem-estar do doente, sendo como tal um desafio diferenciar uma ansiedade normal de uma ansiedade resultante de uma má adaptação à nova situação (35). Sempre que a ansiedade é desproporcional ao agente causador, quando afecta o normal funcionamento do doente, quando persiste sem intervenção ou é registada/avaliada com um nível de intensidade muito elevada, considera-se que estamos perante um sintoma já patológico (35).

Assim, ao nível emocional, o doente pode apresentar sentimento de elevada tensão, medo, irritabilidade e apreensão. Cognitivamente, pode estar muito inquieto, com grande dificuldade de concentração. Tendências compulsivas ou fóbicas são alterações comportamentais que poderemos observar, enquanto a nível físico pode surgir elevada tensão muscular, impaciência, perturbações do sono e fadiga. Em situações de ansiedade mais intensa pode ainda apresentar palpitações, taquicardia, sudorese, tremores, dispneia, dor ou desconforto torácico, náuseas, diarreia, poliquiúria, vertigens, torpor, sensação de sufoco (2,28,34,35).

Quando se está perante um doente ansioso, importa desde logo avaliar a existência de dor não controlada, em especial a existência de dor irruptiva, pois existe uma relação de interdependência elevada

entre os dois sintomas. Estando a dor devidamente controlada, implica, então, uma nova avaliação do estado de ansiedade, aí sim, relacionado com outras situações que não a dor. São exemplos a existência de metástases cerebrais, embolismo pulmonar, hemorragia, hipoxemia, dispneia, sépsis, *delirium*, hipoglicemia, hipocalcémia, oclusão coronária, insuficiência cardíaca congestiva, prolapso mitral e tumores libertadores de hormonas, terapêutica com interferon e ou corticóides, redução brusca e rápida de benzodiazepinas, opiáceos, ou abuso prévio de álcool/drogas (29,34,35).

Desta forma, a ansiedade presente nos doentes com cancro, pode classificar-se em ansiedade reactiva, ansiedade preexistente e ansiedade relacionada com factores médicos (34).

Frequentemente irreconhecida e sub-tratada, a depressão potencia a diminuição da imunidade, do tempo de sobrevida e afecta negativamente a qualidade de vida dos doentes com cancro (28,36).

A dificuldade de reconhecimento desta identidade deriva, em primeiro lugar, de a equipa de saúde (menos capacitada) reconhecer que os níveis baixos de humor são normais e uma resposta adequada à situação vivida (3). A variabilidade diurna dos sintomas, que são mais acentuados de manhã, o que leva a que aquando da consulta ele se sinta um pouco melhor, não verbalizando e dificultando o seu reconhecimento, é mais um factor que dificulta o diagnóstico de uma depressão (3). A capacidade de mascarar os sintomas, aparentando que está tudo bem, a somatização, o ser mascarada por sintomas associados à ansiedade, e o ser considerado um doente apelativo, de trato difícil, não se vendo o que está por trás deste comportamento, são mais factores que contribuem para a dificuldade de reconhecimento da depressão (3), enquanto por outro lado, por vezes cai-se no exagero de considerar todo o doente que exprime tristeza, choro, como doente deprimido (3).

A determinação da prevalência de depressão nos doentes oncológicos é difícil de efectuar, devido à grande heterogeneidade dos tipos de neoplasias, dos diferentes estádios da doença, e da própria avaliação do tipo e intensidade da depressão (37). Existem estudos que apontam para que 47% dos doentes oncológicos apresentem perturbações psicológicas, com 68% destes a revelarem quadros de ansiedade/depressão reactivas e 13% a revelarem uma depressão major (29), outros revelam que 3-58% dos doentes em cuidados paliativos apresentam sintomas depressivos (38). Um outro estudo aponta para que 5% dos

doentes em ambulatório ou que o cancro esteja em remissão e cerca de 50% dos doentes internados com diagnóstico recente de cancro fatal, que tenham sido submetidos a grande cirurgia ou quimioterapia apresentem depressão major (37). A correlação com a dor foi também estudada, encontrando-se que cerca de 33% dos doentes com dor intensa e 13% com dor moderada, apresentavam quadro clínico de depressão (37). Por outro lado, Bond e Pearson citados por Breitbart demonstraram que os doentes oncológicos com menores níveis de ansiedade e depressão referem menos dor (33).

Da mesma forma que a ansiedade, também a depressão se manifesta a nível somático, afectivo, cognitivo e comportamental. Fadiga, sentimento de pouca energia, perda de peso, anorexia e obstipação são manifestações somáticas, enquanto tristeza, melancolia, irritabilidade, desespero, desânimo, sentimento de desamparo, de abandono, de culpa, o são a nível afectivo (29,34). Na esfera cognitiva podem manifestar-se dificuldades de concentração, lentidão de pensamento, défices na memória curta, ideias suicidas, enquanto ao nível comportamental surge retardamento psicomotor, perturbações do sono, perda de interesse e prazer (anedonia) na realização de actividades usuais, em especial no relacionamento com família e amigos, períodos de choro (34).

Perante esta diversidade de manifestações, o DSM-IV considera como necessário para o diagnóstico de depressão a presença de anedonia e humor depressivo (39), o que justifica a necessidade de grande sensibilidade para se diagnosticar esta perturbação psicológica, pois muitos doentes apresentam problemas físicos tais, que implicam grande dificuldade na participação de actividades usuais e geradoras de prazer e bem-estar (34).

Um dos mais difíceis desafios para os profissionais e outros cuidadores de doentes com cancro, é lidar com doente que apresenta alterações do estado mental, podendo estas surgir de forma directa ou indirecta.

Como causas directas das alterações cognitivas, temos o tumor cerebral primário, a doença metastática, a doença leptomenigeal, tumores secretores de hormonas, enquanto alterações ambientais, estimulação desagradável (demasiado frio ou calor, cama molhada, lençóis não esticados, lixo na cama), fadiga, ansiedade, retenção fecal ou urinária, dor, alterações metabólicas (hipercalcémia, insuficiência hepática, hiponatremia, hipoxia), a infecção, vasculopatias, alterações nutricionais, a radioterapia, agentes anti-

neoplásicos (5-fluororacilo, metotrexato, bleomicina, citarabina, cisplatina, ifosfamida, interferon- α , interleucina-2), outros fármacos (esteróides, opiáceos, sedativos, hipnóticos) e síndromas de abstinência são das mais importantes causas indirectas (2,29,34).

As alterações cognitivas parecem estar presentes em cerca de 15-20% dos doentes oncológicos internados (29), em cerca de 25-40% dos doentes em algum momento da progressão da doença (34) e em cerca de 32% dos doentes que têm dor óssea (40). Na fase final da vida surgem em 25-85% dos doentes (41). De todas as alterações que poderão surgir a este nível, o *delirium* é a entidade que mais problemas acarreta para o doente e cuidadores.

Por *delirium* entende-se a presença de um estado confusional agudo, geralmente reversível, como resultado de acentuada obnubilação mental (2) e que se pode manifestar por sintomas prodrómicos que incluem ansiedade, perturbações do sono, irritabilidade, agitação (41), a que se seguem alterações, abruptas ou com flutuação diária, ao nível da percepção com alucinações e ilusões nas fases mais avançadas; da atenção, do pensamento com incapacidade de tomar as decisões e cumprir tarefas por vezes simples; da memória, inicialmente a de curto prazo para depois a de longo tempo também estar afectada; da actividade psicomotora, em que tanto pode estar letárgico (*delirium* hipoactivo) ou agitado (*delirium* hiperactivo), com flutuações entre os dois estados; das emoções e dos ciclos de sono-vigília, em que os doentes dormem de dia e estão acordados e agitados de noite (34,41). Na generalidade das situações conseguem comunicar verbalmente, mas a clareza e o tom estão desajustados (34). Devido a esta sintomatologia não ser patognomónica de *delirium*, estes doentes são por vezes encarados como doentes retraídos, ansiosos ou deprimidos, o que impede o adequado diagnóstico e consequente abordagem (34).

O hipoactivo caracteriza-se, fundamentalmente, por confusão, sonolência, baixa atenção ou letargia, e o hiperactivo por insónia, agitação, alucinações, desorientação, ilusões (41), estimando que 2/3 dos doentes apresentem a forma hipoactiva ou uma mistura de ambos os tipos, enquanto apesar de mais fácil de diagnosticar só um terço, apresenta a forma hiperactiva (41).

Dor social

A imagem do Homem de hoje, que nos chega através dos meios de comunicação social, e do

cinema, é a de um ser muito activo, com múltiplos papéis, heróico, saudável, bonito e resplandecente (42) o que em tudo confronta o doente com cancro, e mais à frente na sua doença, com metastização óssea.

Os doentes com cancro avançado, normalmente referem que a sua vida social fica afectada negativamente pela deterioração do seu estado de saúde e também pelo medo de contraírem doenças infecciosas, quando em regimes de quimioterapia (31). Se associarmos a estas questões, a fadiga que acompanha o doente oncológico, e que é muito frequente no doente em cuidados paliativos (43), as frequentes idas aos serviços de saúde, as faltas ao trabalho ou mesmo a incapacidade para exercer as suas funções laborais, encontramos um sem número de condicionantes que afectam negativamente a satisfação das necessidades sociais dos doentes e consequente degradação da sua qualidade de vida e saúde global.

A fadiga leva os doentes a recusarem convites para estarem com os seus amigos, familiares, da mesma forma que os levam a não recebê-los na sua própria casa, assim como por vezes, chegam mesmo a dizer que estão demasiado cansados, fatigados, para poder falar com alguém (31). Até a comunicação verbal os fatiga.

Deste modo, a perda das suas funções, dos seus papéis tanto a nível familiar como social, vai acarretar alterações no seu bem-estar, com consequentes alterações no bem-estar familiar, como sistema aberto e núcleo da nossa sociedade.

A interrupção da sua actividade laboral, o que acontece em alguma fase da evolução da doença incurável, devido à fadiga acentuada que acarreta, impedindo-o de trabalhar vai implicar perturbações ao nível da esfera económica (2) no presente, assim como no futuro, em que o doente se questionará, e será fonte de sofrimento, a preocupação com o futuro dos seus entes mais próximos (2). Além dos problemas económicos, acarreta também mais uma perda dos seus papéis, da sua posição social, leva a sentimentos e mesmo uma realidade de dependência (44), e consequente reajuste dos planos de vida e papéis familiares, o que nem sempre é fácil aceitar, gerando-se por vezes desequilíbrios familiares e até mesmo situações de abandono (2).

No equilíbrio desta dimensão, está um factor importantíssimo, que é a vivência da sua sexualidade, a sua relação conjugal, ou seja como se sente e exerce esse papel social (45). A sexualidade, ou a sua expressão, nestes doentes e no seu meio fami-

liar, é afectada pelo grau de ansiedade, depressão, desgosto, sentimento de culpa, pela exaustão do parceiro em cuidar do outro e por ter de assumir e desempenhar múltiplos papéis, além de mitos acerca da sexualidade nestes doentes, resultando em diminuição da libido e muitas das vezes em diminuição das expressões de afecto (45).

Qualquer desconforto na relação com o cônjuge ou quando as respostas da outra parte são negativas, vai implicar um aumento da intensidade da dor, e incapacidade física, perturbações psíquicas (46), o que conflui para um ciclo vicioso difícil de quebrar, tanto mais que as interações conjugais causadoras de stresse estão normalmente associadas com o decréscimo da actividade física, da mesma forma que a insatisfação conjugal e as respostas negativas do cônjuge estão associadas ao aumento dos sintomas depressivos nos doentes com dor (46). Por aqui se observa a importância do apoio familiar, tanto mais que quando estas famílias são adequadamente acompanhadas, ou já se acompanham de laços de grande satisfação conjugal, se tornam aliados do doente, contribuindo para a sua qualidade de vida. Estas situações de doença oncológica e a perspectiva da perda, por vezes faz aproximar mais os cônjuges, a família e até se atingir níveis de bem-estar mais elevados que anteriormente, visto que o ser alvo de carinho dos seus entes, é um dos aspectos que mais contribuem para o bem-estar dos doentes (47).

Em suma, o doente com cancro, e devido em grande parte à dor, à fadiga, às perturbações do sono (por problemas físicos e psíquicos), à crescente deterioração do estado de saúde, debilidade física e incapacidade funcional com incremento da dependência, e sofrimento psicológico simultâneo, vai também entrar num processo de sofrimento social, em que os problemas familiares, económicos, a perda dos seus papéis familiares e sociais, do seu prestígio, do seu trabalho, dos seus rendimentos, o incremento do isolamento e alguns sentimentos de abandono, indo apresentar problemas significativos na sua esfera social, com aparecimento e incremento do sofrimento nesta, muito importante esfera, da dimensão humana.

Dor espiritual

Em muitas culturas, em algumas crenças, e até há bem pouco tempo, os termos espiritualidade e religiosidade eram usados, erradamente, para descrever o mesmo conceito (44,48). Hoje separam-se muito mais eficazmente, desde que se clarificou cada

um dos conceitos associados a algum declínio da religiosidade nas sociedades modernas (49).

Por religião entende-se um organizado sistema de crenças e de culto, que as pessoas praticam no seu dia-a-dia (50), que confere expressão a questões de índole espiritual, e que representa o contexto social em que a espiritualidade se move (2), enquanto espiritualidade “*consiste na avaliação dos aspectos não materiais da vida e nas interiorizações de uma realidade duradoura*” (2), ou de outra forma são os princípios de uma vida pessoal animados e influenciados por uma relação transcendental com Deus ou com algo que transcende o próprio ser (50,51). Deste modo a espiritualidade envolve as relações consigo próprio, com o outro, com algo acima de si (transcendência) e com a natureza, contribuindo decisivamente para o bem-estar por ser importante força cuidadora e recuperadora (49,50), não se limitando a ser vista como uma dimensão isolada mas sim como uma vida na globalidade (2).

Muito do sofrimento vivido pelos doentes com cancro, e já na sua fase mais avançada, prende-se com sofrimento espiritual (52), pelo que a abordagem da religiosidade e espiritualidade, se reveste de enorme importância, por o ajudarem a encontrar sentido para a sua vida quando esta se aproxima do fim, como nós a conhecemos (53).

A espiritualidade, contextualizando-a nos pressupostos acima referidos, liga-se ao significado e finalidade da vida, à interligação e harmonia com os outros, com a Terra e com o universo, qualquer que ele seja, assim como de uma adequada relação com Deus, das suas crenças, pondo-nos questões tão simples e tão complexas, simultaneamente, como o que significa, para mim, ser humano ou que significa ser um todo (2,51).

Quando se está perto do fim da vida, ou quando nos preocupamos com esse advento, sentimos necessidade de nos afirmarmos, sermos aceites e aceitar o outro, de perdoarmos e sermos perdoados, de nos reconciliarmos com o outro, com a vida, e acima de tudo de descobrimos o significado da vida que se nos apresenta e a direcção que lhe daremos (2). Nesta busca de respostas, advém o significado da dor e do sofrimento, da importância e significado do sistema de valores, do próprio Deus, chegando a pôr em causa a sua existência e os seus objectivos, o significado da vida (2,51). Advém também sentimentos de culpa e da procura de entendimento de que tipo de vida existe para além da morte (2).

Não havendo a satisfação das necessidades espirituais, advém o sofrimento espiritual vivenciado pelos doentes, sob a forma de sentimento de desespero, de desamparo, de ausência de significado e valor da sua própria vida (por vezes chega-se ao suicídio) (50,52). Revelam também um intenso sofrimento, com isolamento, solidão e sentimentos de grande vulnerabilidade, distanciamento do seu Deus com manifestações de raiva e cólera para com ele, a religião e o clero, como seu representante (2). Por vezes, contrastando com o seu sofrimento e angústia, tentam mostrar-se exageradamente estóicos e mostrar aos outros como se devem comportar, sentindo internamente culpa e remorsos, amargura e sinais de irreconciliação consigo, com a vida, com os outros (2,50). Os pesadelos e sonhos com uma morte geradora de grande sofrimento são também frequentes, e reveladores de uma grande ansiedade perante a morte (2,50). A todos estes sinais, reveladores de sofrimento, associam-se, o aumento do nível de incapacidade para o desempenho das suas actividades diárias, o sentimento de ser um peso, um fardo para os seus, a perda da satisfação consigo próprio, da paz de espírito (50). Todo este sofrimento é expresso, frequentemente, por irritação verbal, cólera e depressão (50).

Metodologia

Estudo descritivo, transversal e observacional, cujo fenómeno a estudar é a Dor Total, e cujas variáveis descritivas são a dor física, dor psíquica, dor social e dor espiritual, em que a população alvo foram os doentes, maiores de 18 anos, com metastização óssea acompanhados num serviço de oncologia de um hospital central, em que a sintomatologia fosse predominantemente devida à metastização óssea. O processo de amostragem foi um misto de accidental com selecção racional, num total de 53 doentes, que se deslocaram ao serviço num período de tempo de 2 meses.

O instrumento foi construído com base em diversos outros instrumentos de avaliação, usados parcial ou totalmente e dividido em 6 grupos. O 1º visava caracterizar a população amostral, o 2º e o 4º procuravam avaliar a dimensão psicológica em que no 2º se utilizou o “*Mini-Mental State Examination*” (54) e algumas questões do “*Delirium Rating Scale*” (55). O grupo 4 consistiu numa adaptação para o português do “*Hospital Anxiety and Depression*” (56). Os 3º, 5º e 6º grupos foram construídos com base no “*Brief Pain Inventory*”

(57), “*McGill Pain Questionnaire*” (58), “*Clinical Pain Assessment*” (59), “*EORTC-QLQ-C30*” (incluindo módulos) (60,61), “*Medical Outcomes Study 36 item short form (SF-36)*” (60), “*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Sp-Ex*” (60,62), “*Functional Assessment of Cancer Therapy*” (geral e módulos) (60) e o “*Stockholm Marital Stress Scale*” (63).

A componente maioritária do instrumento foi sob a forma de uma escala de Likert (não, um pouco, bastante, muito), onde a consistência interna obtida pelo “alfa de Crohbach” foi em todas superior a 0,9.

O estudo foi previamente avaliado pela comissão de ética do hospital em questão, tendo o mesmo sido autorizado, após o que se pediu aos sujeitos intervenientes o consentimento informado e esclarecido, preenchendo um formulário específico. Para a colheita dos dados foi criado um espaço físico que permitisse o respeito pela privacidade do encontro e preenchimento do questionário.

Resultados

Caracterização

Essencialmente, sujeitos do sexo feminino (66%), com média de idades de $63,6 \pm 10$, no intervalo [37,80] anos. Predominantemente casados ou em união de facto (75,5%) e vivendo acompanhados (84,9%) pelo parceiro e ou filhos. Estavam activos profissionalmente 26,4% dos doentes, desempregados 1,9%, reformado por tempo de serviço/idade 18,9%, por problemas de saúde 47,1% e em situação de incapacidade temporária 5,7%. Ao nível das habilitações literárias, 49,1% tinham concluído o 1º ciclo do ensino básico, 7,5% o 2º ciclo, 9,4% o 3º ciclo, 15,1% o ensino secundário, 13,2% tinham um curso superior, 3,8% não sabiam ler nem escrever e 1,9% sabiam ler e escrever mas não concluíram qualquer ciclo de ensino.

No que respeita à doença oncológica, a da mama afectava 62,2% dos sujeitos, enquanto a da próstata 30,2%. Os restantes tinham cada um, cancro do útero, pulmão, rim e cólon. As metástases eram do tipo misto em 79,2% dos casos, líticas em 15,1% e blásticas em 5,7%, estando numa fase de progressão da doença óssea 60,4% dos sujeitos, em remissão parcial 20,8% e 18,9% em fase de estabilização.

Dor Física

Quanto à intensidade da dor experienciada nas 24 horas anteriores, teve um nível máximo médio de $3,3 \pm 3,2$, na escala de 0 a 10, enquanto o nível mínimo de $1,2 \pm 1,6$, e o nível médio de $2,1 \pm 2,2$. No momento do preenchimento do questionário a intensidade da dor estava no valor médio de $1,2 \pm 1,9$. Por sua vez questionados sobre a intensidade dos incómodos causados por essa dor, obteve-se um valor médio de $3,1 \pm 3,3$.

Tabela I – Intensidade e incómodos da dor, % de doentes

| Intensidade | Sem | Ligeira Moderada | Intensa Máxima | Média/10 |
|---------------------------|------|------------------|----------------|---------------|
| Dor | | | | |
| Máxima nas últimas 24 h | 32.1 | 45.3 | 22.6 | 3.3 ± 3.2 |
| Mínima nas últimas 24 h | 52.8 | 47.2 | 0.0 | 1.2 ± 1.6 |
| Média nas últimas 24 h | 34.0 | 56.6 | 7.6 | 2.1 ± 2.2 |
| No momento | 52.8 | 41.5 | 5.7 | 1.1 ± 1.9 |
| Incómodos causados | | | | |
| Nas últimas 24 h | 34.0 | 37.7 | 26.4 | 3.1 ± 3.3 |

Avaliando o impacto que a dor possa ter originado em algumas actividades de vida diárias, observamos que a interferência média da dor no andar e mover é de $5,8 \pm 3,4$ em 10, no aproveitar a vida é de $5,7 \pm 3,6$, na actividade geral de $5,4 \pm 3,3$, no humor de $5,4 \pm 3,5$, no sono de $5,4 \pm 3,6$, no trabalho de $5,2 \pm 3,7$ e nas relações interpessoais de $4,3 \pm 3,4$.

Tabela II – Interferência nas AVD, % de doentes

| Actividades de Vida Diárias | Sem | Ligeira Moderada | Intensa Máxima | Média/10 |
|-----------------------------|------|------------------|----------------|---------------|
| Andar/mover | 13.2 | 32.1 | 54.7 | 5.8 ± 3.4 |
| Aproveitar a vida | 13.2 | 35.9 | 49.1 | 5.7 ± 3.6 |
| Actividade geral | 13.2 | 39.6 | 47.2 | 5.4 ± 3.3 |
| Humor | 15.1 | 32.1 | 52.8 | 5.4 ± 3.5 |
| Sono | 17.0 | 32.1 | 50.9 | 5.4 ± 3.6 |
| Trabalho | 20.8 | 28.3 | 47.2 | 5.2 ± 3.7 |
| Relações interpessoais | 26.4 | 32.1 | 41.5 | 4.3 ± 3.4 |

Em 43,5% dos casos a dor surge diariamente e em 41,5% semanalmente, tendo em 64,2% dos doentes uma duração de minutos a horas, todo o dia em 15,1% e contínua em 9,4%. A descrição é muito dispersa, com 34,7% a considerarem-na brusca, momentânea ou transitória, 32,7% como rítmica, periódica ou intermitente, enquanto 30,6% referem ser contínua, fixa ou constante.

Tabela III – Frequência, duração e descrição geral da dor

| Características | % de doentes |
|----------------------------------|--------------|
| Frequência | |
| Todos os dias | 43.5 |
| Todas as semanas | 41.5 |
| Todos os meses | 7.5 |
| Nunca | 7.5 |
| Duração | |
| Minutos a horas | 64.2 |
| Todo o dia | 15.1 |
| Contínua | 9.4 |
| Sem dores | 7.5 |
| Raramente mais que minutos | 3.8 |
| Descrição | |
| Brusca, momentânea, transitória | 34.7 |
| Rítmica, periódica, intermitente | 32.7 |
| Continua, fixa, constante | 30.6 |

Em relação à analgesia, 66% dos sujeitos estavam sob analgésicos não opiáceos, 45,2% sob opiáceos e 20,7% sem qualquer terapêutica analgésica farmacológica. Esta, em 77,4% dos casos ou se manteve em termos de fármacos/dosagens (49,1%), ou diminuiu (18,9%) ou deixou mesmo de ser necessária (9,4%), sendo que o alívio obtido com as intervenções terapêuticas prescritas, apresentou um valor médio de $77,5 \pm 27,2\%$ e uma mediana de 80%.

Tabela IV – Analgesia

| Características | | % de doentes |
|----------------------------|---------|--------------|
| Frequência | | |
| Não opiáceos | | 66.0 |
| Opiáceos | | 45.2 |
| Sem analgesia/informação | | 20.7 |
| Evolução do consumo | | |
| Mesma quantidade | | 49.1 |
| Menos que anteriormente | | 18.9 |
| Deixou de tomar | | 9.4 |
| Mais que anteriormente | | 9.4 |
| Transitou para mais fortes | | 5.7 |
| Associou novos | | 1.9 |
| Alívio | | |
| Média/mediana | 77.5/80 | |
| Desvio padrão | 27.2 | |
| Intervalo | 0-100 | |

De uma forma geral, mais de 20% dos sujeitos descreve a sua dor óssea como incómoda (55,1%), aborrecida (53,1%), maçadora (40,8%), cansativa

(40,8%), latejante (34,7%), fina (32,7%), moínha (30,6%), brusca (28,6%), repentina (26,5%), terrível (24,5%), esgotante (24,5%), câibra (22,4%), irritante (22,4%), insuportável (22,4%).

Tabela V – Dificuldades físicas, % de doentes

| Actividades | Dificuldades | |
|---|--------------|----------|
| | Gerais | Intensas |
| Efectuar esforços mais violentos | 94.3 | 86.8 |
| Per correr uma grande distância a pé | 94.3 | 64.2 |
| Curvar, ajoelhar, inclinar | 90.6 | 45.3 |
| Falta de forças | 90.6 | 37.8 |
| Subir vários lanços de escadas | 88.7 | 69.8 |
| “Sentimento” de estar doente | 79.2 | 37.8 |
| Dar um pequeno passeio a pé | 74.6 | 35.9 |
| Necessidade de descansar mais | 73.6 | 22.7 |
| Incomodados com os efeitos secundários de tratamentos | 67.9 | 20.7 |
| Subir um lanço de escada | 67.7 | 17.0 |
| Dificuldade em dormir | 66.0 | 24.5 |
| Outros sintomas que incomodam | 54.8 | 20.8 |

Quanto a outros problemas físicos que não a dor, encontramos que 94,3% dos doentes tinham dificuldades em efectuar esforços mais violentos e em percorrer uma grande distância a pé, da mesma forma que 74,6% têm dificuldade em efectuar um pequeno passeio, 90,6% em curvar-se, ajoelhar-se ou inclinar-se assim como sentem falta de forças, 88,7% têm dificuldade em subir vários lanços de escada e 67,7% de subir um único lanço, 79,2% sentem-se verdadeiramente doentes. Sentem necessidade de descansar mais tempo 73,6% dos doentes, estão incomodados com os efeitos secundários dos tratamentos 67,9%, têm dificuldade em dormir 66% enquanto 54,8% apresentam outros sintomas que os incomodam igualmente.

Dor Psíquica

Nenhum doente apresentava sintomatologia que indicasse, pela aplicação dos instrumentos de avaliação a presença do quadro de *delirium*. A aplicação do “Hospital Anxiety and Depression Scale” revelou a presença clara de depressão em 11,3% dos sujeitos, e provavelmente em 13,3%. Revelou também a presença clara de ansiedade em 15,2% e provavelmente em 17%.

Além destas entidades clínicas, 79,2% dos sujeitos apresentava dificuldades de memória, 64,2% maior irritabilidade, 50,9% revelavam preocupação ou medo

com a morte assim como a mesma percentagem sentia estar tão em baixo que nada os conseguiria animar e 39,6% não estava satisfeito com a forma como estava a reagir à sua doença.

Tabela VI – Problemas psicológicos, % de doentes

| Componentes | Problemas | |
|---|-----------|----------|
| | Gerais | Intensos |
| Dificuldades de memória | 79.2 | 20.7 |
| Maior irritabilidade | 64.2 | 20.7 |
| Medo ou preocupação com a morte | 50.9 | 22.7 |
| Sentimento de estar em baixo sem nada o animar | 50.9 | 11.3 |
| Satisfação com o modo como está a reagir à sua doença | 39.6 | 17.0 |

Dor Social

Ao nível da dimensão social, encontra-se que 37,7% dos doentes sentia ser um fardo para a sua família, 30,2% sentiam que a família não conseguiu aceitar a sua doença e 24,5% não estava satisfeito com a forma como em família se falava acerca da sua situação clínica. Por outro lado, 43,9% sentia falta da ajuda dos amigos, 37,8% da proximidade desses seus amigos, só sentindo ser um fardo para estes, 9,4% dos doentes.

Tabela VII – Dor Social: Problemas na esfera familiar e amigos, % de doentes

| Componentes | Problemas | |
|------------------------------------|-----------|----------|
| | Gerais | Intensos |
| Família | | |
| Sentimento de fardo para a família | 37.7 | 15.1 |
| Aceitação da doença pela família | 30.2 | 9.4 |
| Comunicação acerca da sua doença | 24.5 | 9.4 |
| Ajuda emocional da família | 9.4 | 1.9 |
| Amigos | | |
| Ajuda dos amigos | 43.4 | 5.7 |
| Proximidade com os amigos | 37.8 | 3.8 |
| Sentimento de fardo para os amigos | 9.4 | 1.9 |

Na esfera social dos relacionamentos, 69,8% não estavam satisfeitos com o seu corpo, 58,5% com a sua vida sexual, 37,7% sentiam que a sua imagem masculina/feminina estava danificada, 20,8% sentiam que o seu companheiro não estava tão próximo dele como o desejado, 17% tinham alguma dificuldade em resolver com o seu companheiro os problemas que iam surgindo, sendo que em 11,3% já antes

da doença actual existiam problemas sérios e 5,7% referem existir esses problemas actualmente. Por outro lado 96,2% refere realizar menos tarefas que o desejado, 56,6% tem dificuldade em discutir com os outros os seus problemas, 54,7% gostaria de ser mais vezes convidado para sair, 50,9% sente necessidade de permanecer mais tempo no leito, e 28,3% sente-se isolado.

Tabela VIII – Dor Social: Problemas na esfera relacional, % de doentes

| Componentes | Problemas | |
|---|-----------|----------|
| | Gerais | Intensos |
| Conjugal | | |
| Satisfação com o corpo | 69.8 | 39.6 |
| Satisfação com a vida sexual | 58.5 | 39.6 |
| Manutenção da imagem homem/mulher | 37.7 | 7.5 |
| Proximidade com o companheiro (a) | 20.8 | 5.7 |
| Capacidade de resolução dos problemas surgidos | 17.0 | 3.8 |
| Problemas sérios antes dos actuais problemas de saúde | 11.3 | 0.0 |
| Problemas sérios actualmente | 5.7 | 1.9 |
| Interpessoais | | |
| Realização de menos tarefas que o desejado | 96.2 | 64.1 |
| Discussão dos seus problemas com outros | 56.6 | 28.3 |
| Convidado para sair com outros | 54.7 | 13.2 |
| Necessidade de permanecer no leito, cadeira | 50.9 | 20.8 |
| Isolamento em relação aos outros | 28.3 | 9.4 |

Quanto à esfera económico-financeira e do papel social de cada um, 73,5% dos doentes refere alguma incapacidade para trabalhar, 69,8% não consegue desempenhar o que deles é pretendido, sendo que 41,5% refere mesmo que a sua doença ou tratamento originaram problemas financeiros, enquanto 3,8% tinham algum medo de ser despedidos por causa da sua doença. Quanto aos papéis, 50,9% sentiam-se total ou parcialmente dependentes, 49% total ou parcialmente inúteis, 43,4% os seus papéis/funções sociais tinham sido assumidos por outros com 13,2% a necessitar de ajuda para a satisfação das actividades de vida diárias.

Questionados no âmbito da esfera da qualidade de vida, 83% sentiam-se limitados na ocupação dos seus tempos livres e de lazer, em 79,2% dos casos as suas actividades de vida diárias eram afectadas pelas dores, 75,4% estavam insatisfeitos com a sua qualidade de vida e 39,7% tinham dificuldades de concentração.

Tabela IX – Dor Social: Problemas na esfera financeira e papéis sociais/familiares, % de doentes

| Componentes | Problemas | |
|--|-----------|----------|
| | Gerais | Intensos |
| Financeira | | |
| Sentimento de capacidade para trabalhar | 73.5 | 35.8 |
| Desempenho total do seu trabalho | 69.8 | 41.5 |
| Problemas financeiros gerados pela doença/tratamento | 41.5 | 13.2 |
| Medo de ser despedido | 3.8 | 1.9 |
| Papéis | | |
| Independência | 50.9 | 15.1 |
| Utilidade | 49.0 | 11.3 |
| Transferência de papéis | 43.4 | 28.3 |
| Necessidade de ajuda para AVD | 13.2 | 5.7 |

Tabela X – Dor Social: Problemas na qualidade de vida em geral, % de doentes

| Componentes | Problemas | |
|---|-----------|----------|
| | Gerais | Intensos |
| Limitação da ocupação dos tempos livres e lazer | 83.0 | 43.4 |
| Perturbação das AVD pelas dores | 79.2 | 37.8 |
| Satisfação com a qualidade de vida | 75.4 | 35.8 |
| Capacidade de concentração | 39.7 | 5.7 |

Dor espiritual

Na avaliação da dimensão espiritual da dor, constatamos que 60,4% tinham dificuldades em aceitar a evolução da sua doença, 54,7% não se sentiam serenos, 49% sentiam-se incapazes de alcançar um autoconforto, 41,5% não sentiam uma adequada paz de espírito nem em harmonia consigo próprio, 35,9% consideraram a sua vida como improdutiva, 35,8% não percepcionavam sentido para a sua vida, assim como 34% não encontravam conforto na sua fé ou crenças espirituais. A vida não tinha sentido e razão para 26,4% dos doentes, 22,6% não se sentiam com gratidão para com vida passada e actual, 18,9% sentiam algum grau de infelicidade; 13,2% encontravam alguma falta de dignidade da sua vida, 7,6% não se sentiam totalmente amados assim como 7,5% não conseguiam amar os outros como gostariam; finalmente 7,6% sentiam alguma incapacidade para apreciar toda a beleza que a natureza oferece.

Tabela XI – Dor espiritual: Problemas, % de doentes

| Componentes | Problemas | |
|---|-----------|----------|
| | Gerais | Intensos |
| Aceitação da evolução da doença | 60.4 | 28.3 |
| Serenidade | 54.7 | 13.2 |
| Capacidade de alcançar autoconforto profundo | 49.0 | 7.5 |
| Sentimento de paz de espírito | 41.5 | 9.4 |
| Harmonia consigo próprio | 41.5 | 9.4 |
| Sentimento de produtividade da sua vida | 35.9 | 5.7 |
| Percepção do sentido da sua vida | 35.8 | 7.5 |
| Crenças espirituais e fé como fonte de conforto | 34.0 | 20.8 |
| Vida com sentido e razão | 26.4 | 9.4 |
| Gratidão pela vida passada e actual | 22.6 | 7.5 |
| Sentimento de ser uma pessoa feliz | 18.9 | 5.7 |
| Existência de razões para viver | 17.0 | 3.8 |
| Dignidade da sua vida | 13.2 | 0.0 |
| Sentimento de ser amado | 7.6 | 1.9 |
| Capacidade de apreciar a beleza da natureza | 7.6 | 1.9 |
| Capacidade de amar os outros | 7.5 | 0.0 |

Discussão

Os resultados obtidos na descrição da dor física revelam-nos que a componente física da Dor Total é mais que a entidade fisiopatológica “dor” só por si, pois denota-se um adequado controlo terapêutico desta entidade, com valores médios máximos de $3,3 \pm 3,2/10$ e uma manutenção ou mesmo diminuição do consumo de analgésicos, assim como um alívio médio desta da ordem dos $77,5 \pm 27\%$ e mediana de 80%, enquanto observadas as interferências da dor na vida das pessoas, se denota um aumento considerável do valor médio para índices superiores a $5 \pm 3/10$ (à excepção das relações interpessoais) o que poderá ser justificado pela forte probabilidade de presença de dor irruptiva nesta tipologia de doentes (8,24,27), confirmando que a dor, em si, afecta negativamente várias outras dimensões físicas e não físicas do indivíduo (2,3).

A descrição da dor, leva à sua caracterização como um misto de dor somática (essencialmente) e de dor neuropática (24), até porque um dos locais de maior afinidade para a metastização são os corpos vertebrais e aí a forma de apresentação é essencialmente neuropática. Da mesma forma parece existir nestes doentes, cerca de 1/3 que apresentam características de dor incidental, ao considerarem-na brusca, momentânea, o que aponta para nesses momentos, uma elevada intensidade da dor e forte

interferência nas actividades ou por elas precipitadas (8,23,24,27).

A variedade de constructos que cada sujeito, individualmente, apresenta para descrever a sua dor, vem confirmar em absoluto a dor como uma experiência individual e subjectiva com multi-influências e gerando muitas interferências (1,2,3).

Ao nível da componente psicológica da Dor Total, como demonstrado, não se detectou nenhum caso de *delirium*, embora a prevalência desta entidade ocorra entre 25-40% dos doentes oncológicos (34) e em 32% dos com dor óssea (40), o que poderá ser explicado pelo controlo de alguns factores etiológicos importantes, como a hipercalcémia (controlo da metastização com bifosfonatos) e outros factores metabólicos ou farmacológicos, e simultaneamente ausência de factores inerentes ao internamento e permanência no leito (2,29,34) pois estes doentes são observados no serviço em ambulatório.

A presença de ansiedade e ou depressão está dentro das prevalências apresentadas por diversos estudos (29,33,35,37,38). Apesar de não serem dados fora do normal, esta prevalência vai interferir como o controlo da dor, pois tanto a ansiedade como a depressão estão com ela intimamente relacionadas de forma biunívoca, sendo que a dor agrava estas duas entidades e por sua vez o controlo destas contribui só por si para um melhor controlo da dor (33). A ansiedade e a depressão poderão também justificar algumas dificuldades físicas, pois tanto uma como a outra também incluem no seu quadro clínico, manifestações somáticas (29,34).

Por outro lado, também a presença de dor irruptiva, como os dados e outros factores terapêuticos destes doentes sugerem, parecem propiciar o aparecimento destas entidades, assim como se poderão considerar como respostas naturais às perdas com que estes doentes se vão deparando (2), visto 60% apresentarem uma progressão da sua doença óssea, o que consequentemente aumenta o sinal/sentimento de incurabilidade (8) originando nestes uma maior irritabilidade, medo ou preocupação com a morte, desânimo e até alguma insatisfação como estão a reagir à sua doença.

Socialmente, os problemas encontrados, referidos por estes doentes, com a classificação de “intensos” surgindo em mais de 1/3 dos sujeitos, centram-se ao nível do relacionamento, conjugal (insatisfação com o corpo e com a vida sexual), das relações interpessoais (realização de menos tarefas que o desejado), a nível económico-financeiro, com sentimento de incapacidade para o trabalho assim

como incapacidade para o desempenho total das suas funções laborais. Por outro lado surgem limitações na ocupação dos tempos livres e de lazer, no desenvolvimento das AVD e insatisfação com a sua qualidade de vida, entre outras várias e ramificadas situações de menor prevalência.

Todos estes problemas na dimensão social da dor poderão estar ou não relacionados com a dor física, enquanto entidade fisiopatológica, só por si, (resposta para a qual este estudo não foi dirigido) mas estarão, com fortes probabilidades, relacionados com todo o impacto que a doença oncológica tem sobre as diversas esferas da vida dos doentes (31,33). De uma forma geral temos diversas esferas com necessidades sociais não adequadamente satisfeitas que vão sem dúvida constituir parte integrante e influenciadora do sofrimento global, ou seja da Dor Total (2,31,44,45,46,47).

Por último, na dimensão espiritual, apesar de nenhuma componente ser referida como afectada intensamente por mais de 30% dos sujeitos, surgem algumas ao nível da afectação geral. A espiritualidade, que envolve as relações consigo próprio, com os outros e com algo acima de si e com a natureza (49,50), não constitui fonte de conforto ou força reparadora tão determinante como seria esperado. Alguns dizem que começam a não existir razões para viver e que a sua vida não tem dignidade. Apontam para um sofrimento espiritual, que mais uma vez não se pode concluir apenas como resposta à dor, mas, provavelmente, a toda a inter-relação entre os diversos factores que constituem o impacto da doença sobre todas as componentes da vida destes doentes.

Numa outra perspectiva poderemos ver estes dados como não indiciadores de intenso sofrimento espiritual mas tendo bem presente, e como tal esclarecer bem, se não serão o reflexo de uma demonstração de estoicidade e de se revelarem perante os outros como estando bem, pois nestes casos, poder-se-á estar perante doentes com intenso sofrimento e angústia (2,50).

Conclusão

O controlo da dor no doente com cancro em fase avançada, como acontece na metastização óssea, é um objectivo fundamental no cuidar destes doentes, pois com índices de dor ligeira a moderada esta interfere significativamente no quotidiano destes doentes.

No entanto, o cuidar estes doentes, deverá ser mais abrangente, ou seja, deve cuidar-se para além das componentes físicas, da psicológica, social e espiritual. Embora devido à tipologia deste estudo não se determine uma relação directa da dor com os restantes problemas evidenciados, estes doentes revelaram significativas dificuldades físicas em actos tão simples como subir escadas, passear, ajoelhar ou inclinar. A ansiedade e/ou depressão estão presentes em menos de 20% dos doentes, embora globalmente estejam mais irritáveis, pouco ou nada satisfeitos com a forma como estão a reagir à sua doença e preocupados com a morte. A nível social existem sinais de sofrimento ao nível da esfera familiar, dos amigos mas menos, do relacionamento interpessoal, financeiro, papéis e qualidade de vida, assim como a nível espiritual, também esse sofrimento se manifesta, nomeadamente através da ausência de serenidade, de harmonia consigo próprio, da não-aceitação, da ausência de paz de espírito e do próprio sentido da vida. Este sofrimento espiritual parece ser menos intenso que o social.

Todos estes factos encontrados e revelados neste estudo, inter-relacionando-se uns com os outros irão contribuir para a presença do sofrimento global, a que Cicely Saunders apelidou de Dor Total, pois na realidade, a generalidade dos sujeitos, consoante o impacto que cada um atribui às diversas questões na sua vida, apresenta esse sofrimento global/Dor Total em maior ou menor grau.

Bibliografia

1. International Association for the Study of Pain. Task Force on Taxonomy (1994), Classification of chronic pain. 2nd ed. Seattle, IASP Press
2. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2nd ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2003. p. 47-53, 56-9, 83-121
3. Twycross R, Wilcock A. Symptom management in advanced cancer. 3.ª edição. Oxon (UK): Radcliffe Medical Press; 2001. p. 17-67, 192-8
4. Storey P. The vision of hospice and total pain relief. *Am J Hosp Palliat Care* 1996, Jan-Feb; 13(1): 40-9
5. Michaud M. Total Pain. *AARN* 1989, May; 45(5):18
6. Payne R, Gonzales GR. Pathophysiology of pain in cancer and other terminal diseases. In Doyle D, Geoffrey H, Nathan C, Kenneth C, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3ed. New York: Oxford University Press; 2004. p. 288-298
7. Philips LL. Managing the pain of bone metastases in the home environment. *Am J Hosp Palliat Care*, Jan-Feb, 1998; 15(1): 32-42
8. Pereira J. Management of bone pain. In Portenoy PK, Bruera E, editors. *Topics in palliative care*. New York: Oxford University Press; 1998. p.79-116

9. Janjan N. Bone metastases: approaches to management. *Semin Oncol* 2001 Aug; 28(4), Suppl 11: 28-34
10. Mundy G. Preclinical models of bone metastases. *Semin Oncol* 2001 Aug; 28(4), suppl. 11: 2-8
11. Lin JT. Bony pathology in the cancer patient. *J Womens Health* 2002 Oct; 11(8): 691-702
12. O'Leary U. Bone metastasis: secondary illness, primary concern. *Nurs Times* 2003 Oct 11-17; 97(41): 32-4
13. Reich CD – Advances in the treatment of bone metastases. *Clin J Oncol Nurs* 2003 Nov-Dec; 7(6): 641-5
14. Maxwell T, Givant E, Kowalski MO. Exploring the management of bone metastases according to the Roy adaptation model. *Oncol Nurs Forum* 2001 Aug; 28(7): 1173-81
15. Weber MH, Goltzman D, Kostenuik P, Rabani S, Singh G, Duivenvoorden W et al. Mechanisms of tumour metastasis to bone. *Crit Rev Eukaryot Gene Expr* 2000; 10(3,4): 281-302
16. Piasecki PA. Nursing care of the patient with metastatic bone disease. *Orthop Nurs* 1996 Jul-Aug; 15(4): 25-33
17. Goltzman D. Extending preclinical models of skeletal manifestations of malignancy to the clinical setting. *Semin Oncol* 2001 Aug; 28(4) suppl. 11: 9-14
18. Guise TA, Chirgwin JM. Role of bisphosphonates in prostate cancer bone metastases. *Semin Oncol* 2003 Oct; 30(5): 717-23
19. Lima D. Neuroanatomia da dor. In Rico T, Barbosa A. editores "Dor: do neurónio à pessoa". Lisboa: Departamento de Educação Médica da Faculdade de Medicina de Lisboa/Permanyer Portugal; 1995. p. 21-38
20. Valença A. Neurofisiologia da dor e comportamento In Rico T, Barbosa A. editores "Dor: do neurónio à pessoa". Lisboa: Departamento de Educação Médica da Faculdade de Medicina de Lisboa/Permanyer Portugal; 1995. p: 39-51
21. Regan J M, Peng P. Neurophysiology of cancer pain. *Cancer Control* 2000 Mar-Apr; 7(2): 111-9
22. Rico T. Mecanismos neurológicos e bioquímicos da dor. In Rico T, Barbosa A. editores "Dor: do neurónio à pessoa". Lisboa: Departamento de Educação Médica da Faculdade de Medicina de Lisboa/Permanyer Portugal; 1995. p: 55-75
23. Twycross RG. Management of pain in skeletal metastases. *Clin Orthop Relat Res* 1995 Mar; (312): 187-96
24. Ripamonti C, Fulfaro F. Malignant bone pain: pathophysiology and treatments. *Curr Rev Pain* 2000; 4(3): 187-96
25. Haegerstam GAT. Pathophysiology of bone pain: a review. *Acta Orthop Scand* 2001 Jun; 72(3): 308-17
26. Urch C. The pathophysiology of cancer-induced bone pain: current understanding. *Palliat Med* 2004 May; 18(4): 267-74
27. Ripamonti C, Fulfaro F. Pathogenesis and pharmacological treatment of bone pain in skeletal metastases. *Q J Nucl Med* 2001 Mar; 45(1): 65-77
28. Pasacrete JV, Minarik PA, Nield-Anderson L. Anxiety and depression. In Ferrel BR, Coyle N editors. *Textbook of Palliative Nursing*. 1st. New York: Oxford University Press; 2001. p. 269-89
29. Massie MJ, Holland JC. The cancer patient with pain: psychiatric complications and their management. *Med Clin North Am* 1987 Mar; 71(2): 243-58
30. France RD. Psychiatric aspects of pain. *Clin J Pain* 1989; 5 Suppl 2:S35-41; discussion S41-2.
31. Kuuppelomäki M, Lauri S. Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nurs* 1998 Oct; 25(5): 364-9
32. Breitbart W, Payne D, Passik SD. Psychological and psychiatric interventions in pain control. In Doyle D, Geoffrey H, Nathan C, Kenneth C, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*, 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. p. 424-37
33. Breitbart W. Psychiatric management of cancer pain. *Cancer* 1989 Jun; 63 (suppl): 2336-42
34. Sivesind D, Baile WF. The psychologic distress in patients with cancer. *Nurs Clin North Am* 2001 Dec; 36(4): 809-25
35. Thielking PD. Cancer pain and anxiety. *Curr Pain and Headache Rep* 2003 Aug; 7(4): 249-61
36. Cohen S, Rabin BS. Psychologic stress, immunity, and cancer. *J Natl Cancer Inst* 1998 Jan; 90(1): 3-4
37. Schwenk TL. Cancer and depression. *Prim Care* 1998 Jun; 25(2): 505-13
38. Vachon MLS. The emotional problems of the patient in palliative medicine. In Doyle D, Geoffrey H, Nathan C, Kenneth C, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*, 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2004. p. 961-84
39. American Psychiatric Association. *DSM-IV-manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. 4 rd ed. Lisboa: Climepsi Editores; 1996. p: 328-36
40. Kewman DG, Vaishampayan N, Zald D, Han B. Cognitive impairment in musculoskeletal pain patients. *Intl J Psychiatry Med* 1991; 21(3): 253-61
41. Breitbart W, Chochinov HM, Passik SD. Psychiatric symptoms in palliative medicine. In Doyle D, Geoffrey H, Nathan C, Kenneth C, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*, 3rd. New York: Oxford University Press; 2004. p. 746-71
42. Koller M, Heitmann K, Kussmann J, Lorenz W. Symptom reporting in cancer patients II: relations to social desirability, negative affect, and self-reported health behaviours. *Cancer* 1999 Oct; 86(8): 1609-20
43. Kaasa S, Loge JH, Knobel H, Jordhoy MS, Brenne E. Fatigue. Measures and relation to pain. *Acta Anaesthesiol Scand* 1999 Oct; 43 (9): 939-47
44. Greenstreet W. The concept of total pain: a focused patient care study. *Br J Nurs* 2001 Oct 25-Nov; 10(19): 1248-55
45. Lamb MA. Sexuality. In Ferrel BR, Coyle N editors. *Textbook of Palliative Nursing*. 1st ed. New York: Oxford University Press; 2001. p: 309-15
46. Cano A, Gillis M, Heinz W, Geisser M, Foran H. Marital functioning, chronic pain, and psychological distress. *Pain* 2004 Jan; 107(1-2): 99-106
47. Cohen SR, Mount BM. Living with cancer: "Good" days and "Bad" days-what produces them?. *Cancer* 2000 Oct; 89(8): 1854-65
48. McIlmurray MB, Francis B, Harman JC, Morris SM, Soothill K, Thomas C. Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Pall Med* 2003 Jan; 17(1): 49-54
49. Cassidy JP, Davies DJ. Cultural and spiritual aspects of palliative medicine. In Doyle D, Geoffrey H, Nathan C, Kenneth C, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*, 3rd. New York: Oxford University Press; 2004. p. 951-7
50. Murata H. Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliat Support Care* 2003 Mar; 1(1): 15-21
51. Taylor, EJ. Spiritual assessment. In Ferrel BR, Coyle N editors. *Textbook of Palliative Nursing*. 1st ed. New York: Oxford University Press. 2001. p. 397-406
52. Puchalsky CM, Kilpatrick SD, McCullough ME, Larson DB. A systematic review of spiritual and religious variables in Palliative Medicine, *American Journal of Hospice and Palliative Care*, *Hospice Journal*, *Journal of Palliative Care*, and *Journal of Pain and Symptom Management*. *Palliat Support Care* 2003 Mar; 1(1): 7-13
53. Lo B, Chou V. Directions in research on spiritual and religious issues for improving palliative care. *Palliat Support Care* 2003 Mar; 1(1): 3-5

54. Folstein MF, Folstein SE, Mchugh PR. Mini mental state: a practical method for grading the cognitive state of the patients for the clinician. *J Psychiatric Res* 1975 Nov; 12(3): 189
55. Trzepacz PT, Baker RW, Greenhouse J. Symptom rating scale for delirium. *Psychiatric Res* 1988 Jan; 23 (1): 89
56. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scand* 1983 Jun; 67(6): 361
57. Cleeland CS, Ryan K M. Pain assessment: global use of the brief pain inventory. *Ann Acad Med Singapore* 1994 Mar; 23(2):129-38
58. Melzack R. The MacGill pain questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain* 1975 Sep; 1(3): 277-99
59. Sugarbaker PH, Barofsky I, Rosenberg SA, Gianola FJL. Quality of life assessment of patients in extremity sarcoma clinical trials. *Surgery* 1982 Jan; 91(1): 17-23
60. Pimentel FL. Qualidade de vida em oncologia. Lisboa: Permanyer Portugal; 2004. p. 13-20, 47-60
61. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ et al. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993 Mar; 85(5): 365-376
62. Functional Assessment of Chronic Illness Therapeutics – in www.facit.org (<http://www.facit.org/qview/qlist.aspx>) acedido em 12 de Dezembro de 2005
63. Orth-Gomer K, Wamala SP, Horsten M, Schenck-Gustafsson K, Schneiderman N, Mittleman MA. Marital stress worsens prognosis in women with coronary heart disease: the Stockholm female coronary risk study. *JAMA* 2000 Dec 20; 284(23): 3008-14